



Prof. dr. A.A. Kaptein is emeritus hoogleraar Medische psychologie. In deze reeks interviewt hij kankerpatiënten over hun ziekte, behandeling en de reacties van hun omgeving.

tekst: prof. dr. Ad Kaptein

aan de keukentafel

25

medische oncologie
april 2023

Palliatief: niet alleen kommer en kwel

Mevrouw Van W. (52 jaar getrouwd, drie kinderen) is werkzaam geweest als projectcoördinator voor researchprojecten in het EU Framework Programma. Vanwege plaveiselcelcarcinoom van de baarmoedermond heeft ze chirurgie en chemotherapie ondergaan. Ze weet nu inmiddels ruim zes jaar dat ze niet meer te genezen is.

'Chemofog: het kost je heel veel moeite om bij te blijven. Het is heel lastig als je wilt nadenken en tot de kern wilt komen. Het is alsof je niet gewoon naar de wereld kunt kijken, alsof er een dichte vitrage voor hangt. Je verliest een stukje van jezelf. Voor mijn omgeving is denk ik te merken dat ik daardoor niet meer de oude Erica ben.

'Toch wilde ik graag actief deelnemen aan de samenleving, hoewel je weet dat je formeel palliatief bent. Maar ik voelde mij fysiek goed en ik wilde patiënt-af zijn. Ik wilde vrijwilligerswerk gaan doen. Bij sollicitaties kreeg ik vaak te horen dat ze het heel bewonderenswaardig vonden dat ik daar zat. "Fijn, dan zou ik dat graag verzilveren. Jullie zien nu wat voor veerkracht ik heb." Maar ik werd nooit aangenomen, ze durfden het niet aan. Uiteindelijk heb ik een plek gevonden bij een organisatie die wel buiten haar comfortzone wilde treden en mij een kans gaf. Ik werk er nu nog steeds.

'Zulke afwijzingen leiden ertoe dat je je voelt afgeschreven door de maatschappij. Het dubbele is dat zodra je de ziekenhuisdeur binnenloopt, je de ene na de andere behandeling kan krijgen, die een vermogen kost om je leven met een paar maanden te verlengen. Maar als ik weer wat terug kan geven, gaan alle deuren dicht. Net als hoe gemakkelijk je weer een medicament krijgt dat tienduizenden euro's kost, maar als ik als palliatief patiënt wil meedoen aan een beweegprogramma van een paar honderd euro, dan wordt dat niet vergoed.'

'Mijn internist-oncoloog heeft de moed mij te volgen in mijn behandelwensen, soms buiten het protocol om. Met de zaalarts moest ik wel eens vechten omdat die me probeerde terug te duwen naar het protocol. Als je dan niet assertief genoeg bent – en als je je heel ziek voelt dan verdwijnt de assertiviteit – dan verlies je. Als je kanker hebt, voel je je, behalve na een chemo-behandeling, overwegend best goed. Toch weet je dat er iets destructiefs in je lijf aan de gang is. Heel lastig. Ik heb geprobeerd nog gezonder te leven, om geen goede omgeving voor de kanker te faciliteren. Of dat feitelijk verschil maakt weet ik niet, maar het is een component die je zelf in de hand hebt. Dat heeft mij al die jaren wel geholpen. Gezond eten en bezig blijven, maar ook de zoektocht naar gebruik van cannabisolie als pijnstilling en slaapmiddel. Het zijn manieren om met het feit om te gaan dat je weet dat er iets in je lijf zit dat helemaal verkeerd kan gaan. Ik heb nooit de illusie gehad dat ik het daarmee de baas zou worden, maar ik wilde niet het gevoel hebben dat ik het erbij had laten zitten.'



Illustratie uit *De jongen, de mol, de vos en het paard* van Charlie Mackesy, gesuggereerd door patiënte.

'Mijn kinderen weten eigenlijk niet beter dan dat ze een moeder hebben met kanker. Ik denk dat het voor hen de gewoonste zaak van de wereld is, omdat er ook lange periodes waren waarin het heel goed ging. In die fases was ik niet anders dan andere moeders. De keren dat we onze activiteiten echt moesten aanpassen omdat ik niet vooruit kon, zijn relatief beperkt. Toen ik ermee werd geconfronteerd dat ik uitzaaiingen had en een slechte prognose meekreeg, heb ik actief de ouders benaderd van de vriendjes en vriendinnetjes van mijn kinderen waarmee ze een hechte band hadden. Ik wil niet dat mijn kinderen hiermee worstelen en daardoor misschien sociaal anders reageren en dat vriendjes dat niet snappen, waardoor de vriendschap onder spanning zou staan. Ze hebben die vriendschap hard nodig. Achteraf ben ik heel blij dat ik het zo gedaan heb.' ←

De referenties zijn te raadplegen in de onlineversie van dit artikel op medischeoncologie.nl.